



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER VID VÅRD AV CANCERSJUKA BARN

- En litteraturöversikt

Författare

Anni Westerlund
Linnéa Carlson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Helene Berglund
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

Titel (svensk)	Föräldrars upplevelser vid vård av cancersjuka barn - En litteraturöversikt
Titel (engelsk)	Parents' experiences during care of children with cancer - A literature review
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Författare	Anni Westerlund & Linnéa Carlson
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Helene Berglund

Sammanfattning:

Bakgrund: Årligen drabbas cirka 300 barn av cancer i Sverige. Insjuknandet leder ofta till en lång och påfrestande behandlingsperiod för den drabbade, innebärande frekvent kontakt med olika vårdinstanser. Således rubbas barnets men även dess föräldrars livsvärld vilket kan leda till psykisk ohälsa och ett ökat lidande i familjen som enhet. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att på ett adekvat sätt bemöta barnet men även dess föräldrar i deras utsatta situation. **Syftet** var att beskriva föräldrars upplevelser vid vård av cancersjuka barn. **Metod:** För att besvara syftet utfördes en allmän litteraturöversikt med grund i kvalitativ forskning. Databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO användes för litteratursökning vilket resulterade i 12 kvalitativa artiklar. Analys av inkluderade artiklar följde de steg som litteraturen menar på är nödvändiga för att uppnå en litteraturöversikt. **Resultat:** Analysen resulterade i fyra huvudteman; "Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal", "Föräldrarnas upplevelser av externt stöd", "Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna" och "Föräldrarnas hantering av den nya situationen". Föräldrar hade ett behov av att skydda sitt barn samt skapa nya rutiner för att kunna hantera sin nya livssituation. Vårdpersonal samt externt stöd från exempelvis familj, vänner eller andra föräldrar kunde både underlätta eller försvåra föräldrarnas hantering av tyngande krav. Hopp och lidande upplevdes parallellt under hela vårdperioden, där lidandet var starkt förknippat med oro om barnet skulle överleva eller inte. Genom att anta en positiv attityd kunde föräldrarna lättare acceptera situationen för vad den var. **Slutsats:** Genom att inte begränsa datainsamling och dataanalys till en viss typ av känslor kan aktuellt resultat avspegla det behov föräldrar har under vårdtiden av att minska sitt eget lidande och underlätta den nya vardag som diagnosen innebär. Genom en god kommunikation och attityd samt en förtroendefull relation kan sjuksköterskor skapa en bättre vårdande miljö för föräldrar till cancersjuka barn.

Nyckelord: Barncancer, Bemötande, Föräldrar, Hopp, Lidande, Upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Barncancer	1
Orsak och symtom	1
Diagnostik och behandling	2
Barncancervården	2
Barn.....	2
Föräldrar.....	3
Sjuksköterskan	3
Omvårdnadsbegrepp	4
Hopp.....	4
Lidande	4
Problemformulering.....	5
Syfte	5
Metod	5
Design.....	5
Litteratursökning	5
Urval	6
Analys.....	6
Etiskt övervägande	7
Resultat.....	7
Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal	8
Bemötande från vårdpersonal	8
En stark och förtroendefull relation	8
Föräldrarnas upplevelser av externt stöd	9
Familj och vänner	9
Organisationer och andra föräldrar	9
Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna	10
Rädsla och sorg	10
En positiv inställning och tilltro.....	10
Föräldrarnas hantering av den nya situationen	11
Att vilja skydda sitt barn	11
Skapandet av struktur och rutin	11
Diskussion	12

Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion	14
Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal.....	14
Föräldrarnas upplevelser av externt stöd	14
Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna	15
Föräldrarnas hantering av den nya situationen	15
Slutsats	16
Implikationer för omvårdnad.....	16
Fortsatt forskning.....	16
Referenslista	17
Bilagor	
Bilaga 1 - Artikelsammanställning	
Bilaga 2 - Översikt urvalsprocess	

Inledning

I Sverige diagnosticeras ett barn med cancer nästan dagligen. Att vara förälder till ett barn som drabbas av en cancerdiagnos innebär en främmande situation där vardagen förändras och föräldrarollen som tidigare växt fram kan komma att ifrågasättas samt anpassas efter nya behov och krav. Det upplevs som att det inte finns tid till att växa in i rollen som förälder till ett cancersjukt barn eftersom diagnosen leder till en snabb och omvälvande livsförändring där utredning och behandling sker i hög takt med snabba beslut. Föräldrarna kommer dock oavsett att träda in i en vårdande roll, samtidigt som sjuksköterskan parallellt har det yttersta omvårdnadsansvaret. Därför är det viktigt att sjuksköterskan arbetar i team med föräldrarna för att på så vis kunna minska onödigt lidande.

Sjuksköterskor kan möta de drabbade föräldrarna inom flertalet olika omvårdnadsområden och det kan upplevas som svårt att leva sig in i deras situation. Med hjälp av färsk kunskap kring föräldrarnas generella upplevelser under vårdtiden av sitt cancersjuka barn kan sjuksköterskor inom alla omvårdnadsområden erhålla en förståelse kring de behov och känslor föräldrar kan uppleva under vårdtidens gång. En ökad medvetenhet kan förhoppningsvis förbättra sjuksköterskors förhållningssätt till familjen som helhet.

Bakgrund

Barncancer

Enligt World Health Organization [WHO] (u.å) är cancer ett gemensamt begrepp för olika sjukdomar där friska celler genomgått en genetisk förändring vilket leder till en okontrollerad celledelning. Den okontrollerade celledelningen skapar cancerceller som tar över funktionen från kroppens friska celler och kan på så vis ohämmat fortsätta dela och sprida sig. År 2016 insjuknade cirka 60 000 personer i olika cancersjukdomar i Sverige och under samma år avled drygt 22 500 personer som följd av sjukdomen. Antalet som insjuknar varje år har ökat sedan 1980, men tack vare den medicinska utvecklingen har en positiv utveckling skett i och med att fler cancersjuka överlever och blir friskförklarade (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018).

Ett barn är enligt FN:s barnkonvention (UNICEF Sverige, 2009) en människa under 18 år. Barnkonventionen, vilken Sverige skrev under 1990, berör barns mänskliga rättigheter och poängterar att barn har rätten att leva, överleva och utvecklas. Dock insjuknar cirka 300 barn i Sverige årligen i cancer och barnens cancerformer är oftast mer aggressiva och snabbväxande i jämförelse med de som drabbar vuxna. Utan behandling leder barncancer till döden, men idag blir upp till 85 procent botade (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018). De vanligaste cancerformerna som drabbar barn utgörs av lymfom, leukemier, hjärntumörer och andra typer av maligna tumörer. Trots den goda prognosen är cancer fortfarande den vanligaste orsaken till död hos svenska barn under 15 år (Kogner et al., 2008).

Orsak och symtom

Cancer hos barn har ofta sitt ursprung i fosterutvecklingen av bland annat lever och binjure och leder därför till andra typer av cancerformer än hos vuxna. Trots att barncancer under senare tid blivit ett stort fokusområde för forskningen är kunskap om orsaken fortfarande inte fullständig. Forskare har dock hittills sett att omgivningsfaktorer inte spelar lika stor roll hos barn som det gör hos vuxna samt att de i 10 procent av fallen kan se en känd ärftlig orsak till barncancer (Garwicz, Kreuger, Ljungman & Toporski, 2017).

Symtom på barncancer är olika beroende på typen av cancersjukdom; oftast handlar det om lokala symtom som kan härledas till den del av kroppen som blivit drabbad. Symtom kan exempelvis vara nedsatt allmäntillstånd på grund av försämrade blodvärden samt lokala symtom som smärta eller svullnad. Vid tecken som oförklarlig feber, viktnedgång eller svullnad bör kontakt med vården tas för vidare utredning (Garwicz et al., 2017).

Diagnostik och behandling

I det första ledet av en utredning vid misstänkt cancersjukdom tas aktuell status med symtom och tecken samtidigt som barnets anamnes samt information om familjens livssituation samlas in (Garwicz et al. 2017). Vid fortsatt misstanke utförs ytterligare undersökningar i form av bland annat biopsi, röntgen eller blodanalyser för att upptäcka eventuell malignitetsgrad och spridning. Slutligen utförs en mikroskopisk undersökning för att säkerställa diagnosen samt bedöma behovet av behandling (Björk, 2015; Garwicz et al., 2017).

Behandling av barncancer syftar till att bota sjukdomen och kan utföras med hjälp av olika metoder. Exempelvis kan cytostatika användas i syfte att eliminera de cancerdrabbade cellerna och en annan vanlig behandling är radioterapi som syftar till att minska concertumörens storlek men som innebär en ökad risk för påverkan av omkringliggande organ. Efter inledande behandling av cytostatika eller radioterapi kan reduktion av concertumörer ske med hjälp av kirurgi (Garwicz et al., 2017). Biverkningar till följd av cancerbehandling är svårare att identifiera hos barn än hos vuxna, därför används ofta föräldrarna för att identifiera de eventuella biverkningar som barnet upplever. Biverkningar som vanligen ses vid barnens cancerbehandling är fatigue, yrsel, nedsatt aptit, smärta samt muntorrhet (Dupius et al., 2010). Behandlingen kan bli mycket långdragen och påfrestande för barnet; fokus ska därför inte enbart ligga på att bota barnets cancer utan samtidigt måste hänsyn tas till den fysiska och psykiska påfrestande som sjukdomen innebär för barnet. Följaktligen ska behandlingarna vara individanpassade för att minska onödigt lidande (Kogner et al., 2008; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018).

Barncancervården

Barn

Att vara ett barn med en kronisk sjukdom som cancer innebär en långvarig och intensiv kontakt med vården. Oftast vårdas kroniskt sjuka barn på en specifik barnklinik där de kan få vård och bemötande som är anpassat specifikt för ett barn, men de kan även komma i kontakt med ett flertal olika vårdinstanser under hela vårdperioden. Vården upplevs olika beroende på barnets ålder samt vilken del av utvecklingsfasen de befinner sig i (Ygge, 2015). Barn som drabbas av cancer reagerar på olika sätt men vanligt förekommande beteenden är att de antingen blir mer beroende av sina föräldrar eller visar upp en ökad mognad på grund av avsaknad av en vanlig barndom. En annan reaktion som föräldrar kan notera hos sina barn är nyuppkommen nedstämdhet eller aggressivitet (Enskär et al., 1997).

Ett plötsligt behov av cancervård innebär en stor förändring för det drabbade barnet. Att inte längre ha en kropp som fungerar som den tidigare gjort eller inte ha möjlighet att leka som innan skapar en känsla av att kroppen är främmande. Vårdtiden innebär vidare att barnet behöver genomgå kontroller och behandlingar som kan upplevas smärtsamma. Barnet kan också uppleva en känsla av ensamhet och utanförskap från sitt tidigare vardagsliv på grund av all den tid som spenderas innanför sjukhusets väggar (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär, 2014). Trots alla de fysiska och psykiska förändringar som sker hos ett barn med cancersjukdom har

de fortfarande, oberoende av ålder, ett behov av lek och stimulans på ett nytt och anpassat sätt (Björk, Nordström & Hallström, 2006).

Föräldrar

Föräldrar är en bred term och enligt Svensk MeSH (u.å.) innefattar det både biologiska, adoptiv- och surrogatföräldrar. Föräldrar har inte alltid varit en självklar del i vården av ett sjukt barn; under 1800-talets slut separerades föräldrarna från barnet då vården främst fokuserade på rutiner och renlighet. Idag finns det starka bevis gällande föräldrarnas betydelse för barnet under vårdtiden och barnsjukvården karaktäriseras istället av en självklar föräldranärvaro och delaktighet i barnets vård och omsorg (Hallström, 2015).

När ett barn insjuknar i cancer kan dess familj uppleva att deras livsvärld rubbas eller faller samman. En normal vardag förbyts till en ny där varken arbete eller skolgång kan fortgå som innan. Föräldrar behöver planera dag för dag utifrån det drabbade barnet samtidigt som vardagen fortsätter utanför sjukhuset. En cancerdiagnos gör dessutom att döden medvetandegörs och familjen som helhet blir mer utsatt (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Den osäkerhet som kan följa på en cancerdiagnos är starkt kopplad till psykisk ohälsa hos vuxna. Föräldrar upplever tiden innan och efter diagnostisering av barnets cancer som påfrestande och känslor som stress, chock och total hopplöshet kan uppstå. (Gunter & Duke, 2018). Att uppleva en känsla av hjälplöshet och utom kontroll att påverka kan följa hela sjukdomsperioden (Ferrell & Coyle, 2008).

Sjuksköterskan

I Sverige togs en ny patientlag i bruk år 2015 vilket ytterligare har stärkt patienternas ställning i hälso- och sjukvården; sjuksköterskor har nu ett hårdare krav på sig att främja patientens delaktighet, självbestämmande och integritet. Lagen lyfter även specifikt barns rätt till självbestämmande då de i så stor utsträckning som möjligt ska få möjlighet att uttrycka sin åsikt gällande sin vård. När patienten är ett barn har sjuksköterskan en skyldighet att involvera barnets vårdnadshavare och i mötet med ett barn och dess familj ska sjukvården ta hänsyn till barnets bästa och bemötande och beslut ska anpassas efter barnets ålder och mognadsgrad (Patientlagen, SFS 2014:821). Följaktligen är föräldrarna många gånger också en viktig tillgång i beslutsprocessen.

Sjuksköterskans bemötande är en central del i omvårdnad och består av flertalet beståndsdelar; den övergripande innebörden av bemötande är dock att mötet med barnet och dess familj ska ske på ett respektfullt och empatiskt sätt. Ett bra bemötande kan vara avgörande för hur en person upplever sjuksköterskans arbete och därför är det viktigt att ett patientperspektiv antas så att patientens vilja blir hörd (SSF, 2014). I barnsjukvården är det viktigt att involvera föräldrarna och därmed innefattar ett gott bemötande att man även antar en familjecentrerad vård (FCC). I FCC ses familjen som en enhet där varje familjemedlem utgör en egen del; om en familjemedlem drabbas av sjukdom eller ohälsa kommer oundvikligen även övriga familjen påverkas. Därmed är FCC ett förhållningssätt som syftar till att öka familjens delaktighet och förståelse för att på så vis möjliggöra för närstående att känna glädje och lugn i sin vårdande roll. Genom att sjuksköterskan skapar en ömsesidig relation samt ger anpassad information kan det i förlängningen minska familjens totala lidande (Jolley & Shields, 2009). På så vis innefattar sjuksköterskans bemötande även kommunikation, kompetens, förmåga att samarbeta samt anpassning till varje familjs behov (SSF, 2016a).

Det kan vara svårt och utmanande att bemöta föräldrar till ett barn som lider av cancer, och då specifikt hur föräldrarnas beteende och reaktioner ska hanteras. Många föräldrar uttrycker djup

sorg och ilska vilket kan upplevas som svårt av vårdpersonal att hantera eftersom det är ett stort ansvar att axla. Vårdpersonal kan dessutom bli inblandade i föräldrars interna konflikter rörande olika beslut som ska tas gällande barnets behandling vilket ökar komplexiteten i mötet. Samtidigt kan omvårdnadspersonal känna att det är givande att kunna avlasta och minska föräldrarnas stress och oro. Eftersom barnet i många fall behandlas länge på ett och samma ställe så kan ett bra bemötande öppna upp för en god och givande relation mellan vårdpersonal och föräldrar (Klassen, Phil & Gulati, 2012).

Omvårdnadsbegrepp

Hopp

Hopp är ett omvårdnadsvetenskapligt begrepp vilket Benzein (2017) beskriver som både mångdimensionellt och komplext. Begreppet har en positiv ton och kan tillämpas då ett visst tillstånd eller en persons egenskap ska förmedlas. Hopp kan vidare likställas med en känsla, längtan eller en levd erfarenhet (Benzein, 2017).

Inom vården är hopp starkt knutet till kontext innefattande sjukdom och ohälsa, där situationen kräver att en person behöver anpassa sig till en ny tillvaro. En vanlig uppfattning om hopp är att det kan upplevas då en person kan föreställa sig en framtid, att ett tillstånd kan passera (Tutton, Seers & Langstaff, 2009). Upplevelsen av hopp påverkas positivt av ett flertal faktorer och en av dessa är närvaro av goda relationer med exempelvis vänner och familj (Benzein, 2017). Hoppet kan i svåra situationer även ge anhöriga möjlighet att hämta energi, tröst och glädje, och hoppet blir därför en slags skyddsmekanism som kan ge övertygelse om att det finns en mening med allt som sker (SSF, 2016b). Sisk, Kang & Mack (2018) har påvisat att det inte endast är hopp om tillfrisknande som kan bidra till den totala känslan av hoppfullhet hos föräldrar till cancersjuka barn. De menar att bland annat hopp om att barnet alltid ska få känna sig älskat, att barnet ska ha ett så bra liv som möjligt och att barnets ansvariga läkare ska finnas som stöd också bidrar till helhetskänslan.

Lidande

Lidande, som också är ett omvårdnadsbegrepp, kan kopplas till ett direkt lidande på grund av sjukdom eller en persons upplevelse av lidande. I sin enkelhet handlar lidande om människans upplevelse i mötet med något plågsamt (Arman, 2017). Lidande är en individuell upplevelse som ofta skapar känslor som bland annat ilska, rädsla, sorg och hopplöshet (Ferrell & Coyle, 2008). Den situation som uppstår när barn insjuknar i cancer kan ses som komplex och leder till en svår period för både barnet och föräldrarna. Föräldrar till cancerdrabbade barn behöver ta sig igenom plågsamma situationer som skapar lidande för hela familjen (Woodgate & Degner, 2003).

Eriksson (1994) förklarar att lidande kan både innebära en upplevelse av sitt eget livslidande eller av medlidande i samband med en annan individs lidande. Skillnaden mellan medlidande och eget livslidande kan vara svårdefinierat, men medlidande innebär förenklat en aktiv handling eller en ständig beredskap för att när som helst kunna lindra lidandet hos en annan person. Att känna medlidande innebär inom vårdvetenskapen att en person känner sympati för någon annans smärta eller sjukdomslidande. Den egna människans livslidande kan ha flera betydelser och ha sin bakgrund i negativa upplevelser som sjukdom, smärtsamma livssituationer eller rädsla för död. Ur ett annat perspektiv kan lidande ses som en positiv upplevelse där människan får kraft till att förändra sin situation och ta sig ur sitt lidande (Eriksson, 1994).

Problemformulering

Varje dag insjuknar cirka ett barn i cancer och sjukdomen leder till en stor livsförändring och påfrestning för både den drabbade och dess föräldrar. Barn genomgår ofta långa behandlingar med tuffa biverkningar och föräldrar kan i och med detta känna medlidande för sitt barn samtidigt som de genomgår ett eget livslidande. Det är därför av vikt att sjuksköterskan har tillgång till aktuell evidensbaserad information gällande föräldrars upplevelser för att veta hur de på bästa sätt ska kunna bemöta familjen som helhet under barnets vårdtid och på så vis möjliggöra ett minskat lidande.

Syfte

Studiens syfte är att beskriva föräldrars upplevelser vid vård av cancersjuka barn.

Metod

Design

För att kunna besvara studiens syfte på ett beskrivande sätt utfördes en litteraturöversikt med grund i kvalitativ forskning. En litteraturöversikt ämnar bidra till att skapa en samlad bild över den kunskap som finns att tillgå inom studiens fokusområde. Eftersom barncancervården är ett väl studerat område och dessutom ofta berör föräldrars upplevelse är det av relevans att ha en uppdaterad och evidensbaserad sammanställning, vilket kan skapas i form av en litteraturöversikt (Friberg, 2017b).

Litteratursökning

Initialt utfördes en manuell sökning enligt Östlundh (2017) för att få en överblick över det aktuella ämnesområdet och på så vis få en uppfattning om det fanns tillräckligt med material för att genomföra en litteraturöversikt. För att besvara syftet utfördes därefter en informationssökning enligt Friberg (2017a) i tre olika databaser; CINAHL, PubMed och PsycINFO. Genom nyttjandet av tre databaser kunde tvärvetenskaplig information med relevans för omvårdnad erhållas (Östlundh 2017) samt studiens validitet stärkas (Henricson, 2017).

I samtliga databaser begränsades sökningarna med publiceringar mellan 2014 - 2019 och English language. I CINAHL och PsycINFO begränsades sökresultaten till endast peer reviewed, vilket alla artiklar i Pubmed redan är. Sökord med relevans för syftet erhöles med hjälp av Svensk MeSH, CINAHL Headings, PsycINFO Thesaurus samt "Termer för upplevelser och bemötande i olika former" (Karolinska institutet, u.å.). Initialt användes sökord som "*oncologic care*", "*child*", "*life change events*" "*life experiences*" och "*interpersonal relations*" och "*parents*" i olika kombinationer. Eftersom dessa sökord antingen gav ett för stort antal träffar utan relevans eller endast ett fåtal träffar användes slutligen "*parents*", "*fathers*", "*mothers*", "*childhood neoplasms*", "*parental attitudes*", "*attitudes*", "*opinions*" och "*perception*" samt fritextordet "*experience*". "*Experience*" användes eftersom specifika ämnesord för upplevelse enskilt inte gav relevanta och tillfredsställande resultat. Trunkering användes för att bredda sökningarna och sökorden kombinerades med de booleska-operatorerna "AND" och "OR" (Östlundh 2017). Se tabell 1 för sökmatrix.

Tabell 1 Sökmatrix. *Antal unika artiklar för PsycINFO (totalt antal).

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal relevanta abstract	Antal granskade artiklar	Antal valda artiklar
2019-03-11 PubMed	Childhood neoplasms AND (parent* OR mother* OR father*) AND experience*	2014 - 2019 English	133	16	10	9
2019-03-11 CINAHL	Childhood neoplasms AND (parent* OR mother* OR father*) AND (experience* OR perception* OR attitude* OR opinion*)	2014 - 2019 English Peer Reviewed Research Article	52	9	4	2
2019-03-13 PsycINFO	Childhood neoplasms AND parent* AND (parental attitudes OR experience*)	After this date: 2014 English Peer Reviewed	106	3 (9)*	3 (8)*	1 (6)*

Urval

För att begränsa antalet artiklar samt välja artiklar av relevans användes inklusions- och exklusionskriterier passande för syftet (Friberg, 2017a). Kriterierna innebar att artiklarna skulle vara kvalitativa, etiskt godkända av en kommitté samt innefatta föräldrar till barn under 18 år som var eller varit diagnostiserade med någon form av cancer. Artiklarna skulle dessutom beröra vårdrelaterade upplevelser från ett föräldraperspektiv samt ha tillgängligt abstract. Artiklar som endast berörde vårdpersonals eller övriga familjemedlemmars upplevelser exkluderades. Ytterligare skäl för exklusion var om artiklar hade palliativ eller medicinsk inriktning utan relevans för omvårdnad.

Urvalsprocessen utgick från Östlundh (2017) och utfördes av båda författarna i flera steg. Initialt lästes artiklarnas titlar och de som bedömdes kunna svara på syftet valdes ut för läsning av abstract. De artiklar vars abstract var av intresse lästes sedan i fulltext, följt av en lämplighetskontroll utifrån syfte och urvalskriterier. Därefter granskades listorna med abstract återigen och ytterligare artiklar kunde då inkluderas. Detta omtag utfördes för att minimera risken att artiklar med relevans gick förlorat. Slutligen kvalitetsgranskades artiklarna enligt SBU:s granskningsmall (SBU, 2017, Bilaga 5) och de som inkluderades bedömdes vara av medelhög eller hög kvalitet, se bilaga 1. Artiklar som uteslöts på grund av låg relevans eller kvalitet hade inget etiskt godkännande, främst medicinsk inriktning, svårighet att separera föräldrarnas upplevelse från andra samt bristande metodbeskrivning. Se bilaga 2 för en översiktlig beskrivning av antalet exkluderade och inkluderade artiklar i urvalsprocessen.

Analys

Analys av insamlat material utgick från de steg Friberg (2017a) beskriver för att uppnå ett resultat i en allmän litteraturöversikt. Valda artiklar lästes flera gånger, först enskilt separat och därefter tillsammans av båda författarna, för att få en uppfattning om helheten. Parallellt sammanfattades studiernas resultat för att möjliggöra kontroll av att båda författarna uppfattat

resultaten på liknande sätt. Därefter diskuterades resultaten gemensamt med huvudfokus på att finna likheter eller skillnader i artiklarna. Liknande resultat färgmarkerades i samma färg och på så vis kunde resultatens essens nås. Med hjälp av färgmarkeringarna framkom subteman under vilka liknande innehåll hämtat från artiklarnas resultat samlades. Slutligen kategoriserades besläktade subteman under huvudteman.

Etiskt övervägande

För att uppnå syftet med aktuell studie, där upplevelser är av intresse, har studier innefattande människor krävts. Under granskningen av artiklar har därför hänsyn tagits till om det funnits risk för skada eller utnyttjande av deltagarna. Således är det endast artiklar som fått godkännande av en etisk kommitté som inkluderats (Kjellström, 2017).

Vidare har författarna till uppsatsen kontinuerligt fört etiska diskussioner under arbetets gång för att förhindra plagiering och fabricering. För att möjliggöra ett nyanserat resultat som tar upp både negativa och positiva aspekter inom forskningsområdet har författarnas förförståelse dessutom aktivt beaktats under hela processen, vilket även minskar risken för förvanskning av insamlade data (Kjellström, 2017).

Resultat

Vid analys av data, baserat på 12 kvalitativa artiklar, erhöles fyra huvudteman med totalt åtta subteman som översiktligt presenteras i tabell 2. Nedan följer en presentation av resultat av varje enskilt tema.

Tabell 2. Översikt huvudteman och subteman.

<u>Huvudteman</u>	<u>Subteman</u>
Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal	Bemötande från vårdpersonal
	En stark och förtroendefull relation
Föräldrarnas upplevelser av externt stöd	Familj och vänner
	Organisationer och andra föräldrar
Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna	Rädsla och sorg
	En positiv inställning och tilltro
Föräldrarnas hantering av den nya situationen	Att vilja skydda sitt barn
	Skapandet av struktur och rutin

Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal

Bemötande från vårdpersonal

Barnets cancerdiagnos gav upphov till ett flertal möten med vårdpersonal som både kunde förbättra samt försämra upplevelsen under vårdtiden enligt föräldrarna (Benedetti, Garanhan & Sales, 2014; Doumit & Khoury, 2017; Eaton Russel, Bouffet, Beaton & Lollis, 2016; Gårdling, Törnqvist, Edwinsson, Månsson & Hallström, 2017; Ljungman et al., 2016; Tenniglo et al., 2017). Föräldrarna kände maktlöshet när de mottog olika information från vårdpersonalen på avdelningen samt när vården kändes oplanerad (Gårdling et al., 2017). Med hjälp av god kommunikation mellan personal och föräldrar kunde på så vis ett bra möte dem emellan reducera föräldrarnas stress och ångest (Doumit & Khoury, 2017; Gårdling et al., 2017). Trots att information rörande barnets cancerdiagnos kunde ge upphov till stress var vissa föräldrar i behov av rak och ärlig kommunikation (Coyne, Amory, Gibson & Kiernan, 2016; Tenniglo et al., 2017).

Enligt Eaton Russell et al. (2016) och Ljungman et al. (2016) ansåg föräldrar att personal inte hade samma kompetens eller inblick i barnets sjukdom när familjen var i kontakt med vårdinstanser som inte var specialiserade på barncancer. När barnet behandlades på en barncanceravdelning upplevde istället föräldrarna att personalen var kompetent och pålitlig. Personalen upplevdes dessutom ha en attityd som visade att de brydde sig om hela familjen och att de hade en vilja att svara på föräldrarnas funderingar. Sammantaget upplevde föräldrarna att vårdpersonalen gav både barnet och föräldrarna stöd, vilket var en lugnande faktor under vårdtiden (Eaton Russel et al., 2016; Ljungman et al., 2016).

Trots positiva upplevelser av möten med vårdpersonal fanns det vissa möten som hade avspeglat ett stressat och ovänligt bemötande som inte upplevts respektfullt gentemot varken barnet eller föräldrarna (Ljungman et al., 2016). Utöver dålig interaktion med barnet ansåg också vissa föräldrar att de upplevde stress när deras egen oro och ångest inte togs på allvar i samband med att de uppsökte vård för sitt barn (Benedetti et al., 2014).

En stark och förtroendefull relation

Att få vara delaktig i beslutsfattandet kring barnets behandling visade sig vara av stor vikt för att kunna möjliggöra en god relation mellan föräldrar och vårdpersonal (Bally et al., 2014; Eaton et al., 2016; Gårdling et al., 2017; Tenniglo et al., 2017). Dessutom önskade föräldrarna att rutiner skulle skapas och följas för att vårdrelationen skulle kunna bli stark och förtroendefull (Cox, 2018; Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017). Vid de tillfällen som en oväntad eller oplanerad situation uppkom upplevde föräldrarna känslor som frustration och att de blivit svikna vilket i sin tur ledde till ett minskat förtroende till vårdpersonalen (Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017).

Föräldrar likställde en stark och öppen relation med en ökad tillit till personalen. En ökad tillit skapades successivt i samband med att kunskap utbyttes mellan båda parter (Cox, 2018; Coyne et al., 2016; Tenniglo et al., 2017). Innan relationen mellan föräldrar och vårdpersonal etablerats och stärkts upplevdes tilliten initialt vara påtvingad och att den äkta tilliten istället fanns till barnets behandling, det vill säga det tekniska och medicinska (Cox, 2018). När en förtroendefull relation skapats mellan vårdpersonal och föräldrar hade föräldrarna möjlighet att slappna av i mötet och släppa fram tunga känslor som sorg (Pergert, Ekblad, Björk, Enskär & Andrews, 2016).

Föräldrarnas upplevelser av externt stöd

Familj och vänner

Att ha ett barn diagnostiserat med cancer innebar att mer tid spenderades på sjukhus, och en återkommande känsla var att föräldrar upplevde det svårt att hantera skyldigheterna som fanns utanför sjukhuset. Logistikproblem uppstod när tiden inte fanns för att hinna med både sitt arbete, det sjuka barnets syskon och att samtidigt anpassa sig till de krav som hälso- och sjukvården ställde (Doumit & Khoury, 2017; Eaton Russel et al., 2016; Gage-Bouchard, 2017). Föräldrar kände sig splittrade och upplevde skuld gentemot sina övriga barn, speciellt när syskonen visade ökat missnöje i takt med föräldrarnas minskade uppmärksamhet (Eaton Russel et al., 2016; Gage-Bouchard, 2017) och en saknad efter ett fungerande vardagsliv var ständigt närvarande (Eaton Russel et al., 2016).

Konkurrerande krav blev svårare att hantera om föräldrar inte hade ett socialt nätverk med tillgång till stöd från familj och vänner. Dessa föräldrar upplevde sig bli exkluderade från sjukvårdens beslut gällande barnets vård eftersom de inte kunde befinna sig på sjukhuset hela tiden (Gage-Bouchard, 2017). Avsaknaden av stöd kunde bero på att det var långa avstånd mellan familjens bostad och sjukhuset (Cox, 2018) eller att föräldrarna nyligen invandrat till landet (Pergert et al., 2016). Närvaro av ett starkt socialt nätverk underlättade föräldrarnas tillvaro markant eftersom det genererade positiva effekter (Bally et al., 2014; Doumit & Khoury, 2017; Eaton Russel et al., 2016; Gage-Bouchard, 2017; Pergert et al., 2016; Ljungman et al., 2016). Stödet kunde innefatta både emotionell och praktisk assistans där finansiellt stöd eller tillgång till barnpassning hemma eller på sjukhus innebar att föräldrarna kunde spendera mer tid med sitt sjuka barn eller till andra åtaganden (Eaton Russel et al., 2016; Gage-Bouchard, 2017; Ljungman et al., 2016; Perget et al., 2016).

Enligt några föräldrar gynnade stödet till familjen även relationerna med vårdpersonalen eftersom den ökade tiden på sjukhus genererade ett större förtroende och en öppen och familjär kommunikation mellan dessa. Förbättrad interaktion med vårdpersonal erhöles också när det personliga nätverket kunde bidra med hälsorelaterad information eftersom föräldrarna snabbare kunde anpassa sig och få förståelse för medicinsk terminologi och procedurer under vårdtiden (Gage-Bouchard, 2017). En del föräldrar upplevde dock att familj och vänner istället delade med sig av negativ information gällande barnets sjukdom, vilket snarare stjälpde än hjälpte (Benedetti et al., 2014). I studien utförd av Doumit & Khoury (2017) likställde författarna det sociala stödet med ett *“vapen i kampen mot cancer”* (s. 354) eftersom det gav föräldrar ork att fortsätta kämpa.

Organisationer och andra föräldrar

Under vårdtiden hade föräldrar en längtan efter att känna sig normala och förstådda i sin situation vilket kunde underlättas av stöd från föräldrar som befann sig i en liknande livssituation som dem själva (Doumit & Khoury, 2017; Eaton Russel et al., 2016; Ljungman et al., 2016; Pergert et al., 2016). Doumit & Khoury (2017) menar att om möjlighet fanns att prata med andra föräldrar och diskutera deras sjuka barns tillstånd kunde ny förståelse erhållas. Den sociala gemenskapen blev på så vis en lärande process som hjälpte föräldrarna att anpassa sig i nuet samt att möta en osäker framtid (Doumit & Khoury, 2017).

Möten med andra föräldrar, familjeresor och möjlighet för familjen att bo nära sjukhuset kunde främjas genom tillgång till organisationer som Ronald McDonald eller Barncancerfonden (Eaton Russel et al., 2016; Ljungman et al., 2016). Trots tillgång till externt stöd kunde vissa

föräldrar ändå uppleva en ensamhet eftersom de kände sig annorlunda och unika i andra aspekter. Några avstod aktivt deltagande i stödgrupper eftersom deras barn inte upplevdes vara sjukt nog eller för att andras börda kändes för tung att lyssna på (Eaton Russel et al., 2016).

Ljungman et al. (2016) förklarar att även försäkringsbolag eller Försäkringskassan kunde upplevas ge både bra och dåligt stöd under kampen mot cancer. En del föräldrar hade gått igenom svåra processer där ekonomisk ersättning inte beviljats eller hade fått kämpa med otrevlig personal medan andra föräldrar istället hade upplevt denna kontakt som ett positivt stöd eftersom allt fungerat smärtfritt. De senare hade på så vis mindre oro gällande ekonomin under vårdtiden och kunde fokusera på sitt barns välmående (Ljungman et al., 2016).

Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna

Rädsla och sorg

Eaton Russel et al. (2016) beskriver att föräldrarnas lidande redan startade när barnet började uppvisa symtom på cancer eftersom de såg det värsta framför sig. Ett sorgearbete började, och fortsatte in i behandlingsfasen (Eaton Russel et al., 2016), och sorgen kunde specifikt kopplas till att inte längre ha ett friskt barn (Darcy, 2019). Flera föräldrar beskrev att barnets lidande blev deras egna. Behandlingarna som följde var obehagliga och skrämmande och barnet fick utstå jobbiga biverkningar vilket lämnade föräldrarna med känslor som rädsla och hopplöshet (Bally et al., 2014; Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017; Ljungman et al., 2016). Föräldrar till barn som genomgick strålbehandling upplevde oro kopplat till om barnet skulle erhålla bestående men (Gårdling et al., 2017).

Föräldrars upplevelse av lidande var även starkt förankrat till osäkerheten om barnet skulle överleva. Vårdtiden beskrevs av flera som en berg- och dalbana av känslor, där osäkerheten medförde chock, ångest, ilska och sorg (Bally et al., 2014; Coyne et al., 2016; Ljungman et al., 2016). Trots att föräldrar kunde fokusera på det positiva med behandlingar och olika procedurer upplevdes det fortfarande hjärtskärande att de behövde tvinga sitt barn att fullfölja dessa (Gårdling et al., 2017; Ljungman et al., 2016).

En positiv inställning och tilltro

Trots en emotionellt tung vårdtid för samtliga inblandade kunde föräldrarna uppleva hopp. Hoppet närdes av olika sorters tro; en tro på vården, en tro på barnets förmågor eller en religiös tro (Eaton Russel et al., 2016). Föräldrarna letade aktivt efter positiva händelser gällande barnets förmågor eller känslor. De kunde på så vis känna sig hoppfulla när barnet hanterat den svåra situation de befann sig i på ett bra sätt eller inte uppvisade ångest. Känslan av hopp stärktes även när barnet kunde delta i vardagliga aktiviteter utanför sjukhuset (Gårdling et al., 2017). Om föräldrar dessutom hade en tro på Gud kunde de lättare känna hopp samt acceptera situationen för vad den var (Bally et al., 2014; Doumit & Khoury, 2017; Eaton Russel et al., 2016).

Genom att anta en positiv attityd och hoppas på det bästa kunde föräldrarna ta kommando över känslan av hopp och på så vis bibehålla hoppet även under tuffa perioder. Några föräldrar upplevde att positivt tänkande dessutom genererade en acceptans och uppskattning för den nya vardag de befann sig i (Bally et al., 2014; Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017; Pergert et al., 2016). Men även om föräldrar hade en tro på positiv framtid hade hoppet upplevts svagare, alternativt att de haft svårare att hitta källan till hopp, under svårare tidsperioder (Bally et al., 2014; Eaton Russel et al., 2016).

Föräldrarnas hantering av den nya situationen

Att vilja skydda sitt barn

Föräldrar med barn som genomgick behandling för cancer kämpade med känslan av att inte längre kunna skydda och trösta sitt barn som innan (Cox, 2018; Darcy, 2019). Ett sätt för föräldrarna att hantera känslan av hjälplöshet i den nya situationen var att hitta olika sätt att skydda barnet på (Darcy, 2019; Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017; Ljungman et al., 2016). En strategi var att föräldrarna försökte undanhålla sina egna känslor vilket de upplevde skyddade barnet från ytterligare känslomässig börda (Gårdling et al., 2017; Ljungman et al., 2016; Pergert et al., 2016). Några föräldrar lade även ner mycket tid på att söka alternativa behandlingsformer och ny medicinsk hjälp eller att vända sig till bönegrupper för att på så vis hitta nya vägar till att skydda sitt barn (Eaton Russel et al., 2016). Behovet föräldrarna hade av att vilja skydda sitt barn kunde härledas till barnets uttryck av rädsla och smärta (Darcy, 2019) och genom att vara barnets primära stöd upplevde föräldrarna att barnet kunde hantera situationen bättre (Cox, 2018; Gårdling et al., 2017).

Att ta kontroll över informationsflödet var ett sätt för föräldrar att skapa en skyddande atmosfär för sitt barn (Coyne et al., 2016; Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017; Pergert et al., 2016). Föräldrarna hade en önskan om att informationsflödet skulle anpassas efter vad de ansåg var lämpligt för barnets emotionella styrka. För svår information skulle enligt dessa föräldrar endast påverka barnet negativt. Det fanns således en oro för att viss information skulle innebära att barnet upplevde rädsla eller ångest samt att barnets hopp för framtiden kunde försvinna (Coyne et al., 2016; Eaton Russel et al., 2016; Pergert et al., 2016). För föräldrar med utländsk bakgrund sågs språkskillnaderna som en barriär eftersom det innebar att de inte kunde kontrollera informationsflödet till den grad de önskade (Pergert et al., 2016).

Skapandet av struktur och rutin

Under vårdtiden upplevde föräldrarna att de ständigt förlorade den kontroll de tidigare haft över barnets hälsa (Gårdling et al., 2017; Pergert et al., 2016) och några utvecklade snabbt en acceptans av tillvaron för att kunna hantera situationen (Cox, 2018). Känslan av kontroll var dock nödvändig i det långa loppet för att det skulle vara möjligt för föräldrarna att leva i den nya och okända situation som barnets cancer medförde (Gårdling et al., 2017; Pergert et al., 2016). Genom att skapa en plan för hur canceren skulle kunna besegras kunde vissa föräldrar återfå den kontroll som tidigare gått förlorad (Gårdling et al., 2017).

Cancerdiagnosen innebar i sin helhet en inverkan på barnets kropp och liv men påverkade likväl föräldrarnas liv i och med de nya och främmande vanor som introducerades (Benedetti et al., 2014; Cox, 2018; Pergert et al., 2016). Ett ökat fokus på det sjuka barnet och dess behov ledde till att föräldrarnas egen hälsa kom i skymundan (Ljungman et al., 2016; Pergert et al., 2016) men ett sätt att återfå känslan av kontroll i en sammanhållen vardag var att skapa och följa nya rutiner allt eftersom vårdtiden gick (Eaton Russel et al., 2016; Gårdling et al., 2017). Föräldrarna fick dock en förändrad syn på vad som ansågs vara normalt och med hjälp av struktur och rutiner kring behandlingar kunde föräldrarna lägga mer tid på att normalisera den nya vardagen på sjukhuset vilket för vissa ledde till en minskad känsla av ångest (Cox, 2018; Eaton Russel et al., 2016).

Flera föräldrar beskrev ett behov att ha ständig koll på vården som gavs till deras barn för att försäkra sig om att den utfördes enligt plan (Cox, 2018; Gårdling et al., 2017; Tenniglo et al., 2017). För att minska behovet av att kontrollera vården som gavs valde flertalet föräldrar att

istället ta hand om stora delar av behandlingen själva; genom att inhämta medicinsk kunskap, självständigt administrera mediciner samt utföra stora delar av omvårdnaden kunde de uppleva en viss känsla av kontroll trots drastiska förändringar (Cox, 2018; Tenniglo et al., 2017). Eftersom föräldrarna ansåg sig ha mest och bäst kunskap om sitt barn var delaktigheten i vården essentiell. En ökad delaktighet förbättrade deras möjlighet att ha uppsikt på barnets välmående och eventuella förändringar i detta (Cox, 2018; Gårdling et al., 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

En allmän litteraturöversikt valdes som metod för aktuell studie då området som ämnades att undersökas redan hade en befintlig kunskapsgrund (Friberg, 2017a). Friberg (2017a), menar dock att denna metod riskerar att leda till selektivt urval. Dessutom minskar resultatens tillförlitlighet eftersom det inte fanns möjlighet att granska och värdera allt som fanns publicerat inom valt ämnesområde, vilket en systematisk litteraturöversikt hade kunnat bidra med (Friberg, 2017a). Uppsatsförfattarnas förståelse har dock kontinuerligt beaktats under hela arbetets gång, och under urvalet har båda tagit sig an ett kritiskt förhållningssätt för att minimera risken för att inkludera eller exkludera artiklar på felaktiga grunder. Genom ett transparent och strukturerat tillvägagångssätt, där båda uppsatsförfattarna varit delaktiga, har en ökad tillförlitlighet och reproducerbarhet uppnåtts (Kjellström, 2017).

Tre olika databaser, CINAHL, PubMed och PsycINFO, användes för litteratursökning vilket ökade chansen att artiklar av intresse kunde hittas, samt att resultatens trovärdighet stärks (Henricsson, 2017). Under litteratursökningen nyttjades boolesk söklogik tillsammans med trunkering för att erhålla relevant antal träffar med artiklar som kunde besvara syftet (Östlundh, 2017). Inledningsvis nyttjades för många ämnesord, synonymer och sökblock då sökningarna gav ett för stort eller för litet antal träffar samt irrelevanta studier. Genom att endast nyttja tre sökblock i samtliga databaser kunde slutligen sökträffar med betydelse för syftet erhållas. Fritextsökning utfördes eftersom det inte finns ett ämnesord för ordet "*experience*" och på så vis kunde sökresultatet ändå specificeras mot syftet (Karlsson, 2017). Eftersom sökord som inte direkt motsvarar eller är synonyma med begreppet "*experience*" användes, kan det ha lett till att irrelevanta artiklar erhållits under de finala sökningarna eller att uppsatsförfattarna omedvetet styrt sökningarna dithän som ansetts vara bra för studien.

En optimal litteratursökning har både en hög specificitet och en hög sensitivitet. En hög sensitivitet resulterar i att all relevant litteratur erhålls medan en hög specificitet innebär att artiklar utan relevans utesluts. Eftersom det är svårt att uppnå båda delarna är en hög sensitivitet att föredra då icke-relevanta studier istället manuellt kan exkluderas (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016), vilket är vad författarna strävat efter i aktuell uppsats. Trots att en viss variation av sökord användes i de olika databaserna var ett flertal relevanta artiklar återkommande i sökningarna. Enligt Henricson (2017) visar det på en ökad sensitivitet och i förlängningen även en ökad trovärdighet. Under informationssökningen har dock inga sekundärsökningar utförts vilket kan ses som en nackdel. Genom att tillämpa sekundärsökning hade ytterligare intressant information kunnat erhållas, exempelvis genom att studera intressanta artiklars referenslistor. En sekundärsökning anses därför vara nödvändig för att inte gå miste om bra artiklar (Östlundh, 2017) och därmed är det värt att ha i åtanke att resultatet i aktuell studie kan ha påverkats negativt genom att denna sökmetod inte utnyttjats.

Artiklarna begränsades till att vara publicerade mellan 2014 - 2019. Eftersom litteratursökningarna utfördes i början av 2019 är övervägande andel av artiklarna publicerade inom en 5-årsperiod. Tidsbegränsningen är en styrka eftersom forskning äldre än fem år kan anses vara inaktuell (Forsberg & Wengström, 2016), speciellt inom ett ämnesområde som cancer som är välbeforskat och där utveckling sker konstant. På så vis kan aktuellt resultat bidra med både färsk och aktuell kunskap. Samtliga artiklar är skrivna på engelska vilket kan ha lett till att uppsatsförfattarna möjligen misstolkat visst innehåll, eftersom deras modersmål är svenska. Samtidigt är avgränsningen lämplig eftersom den övervägande mängden material var skrivet på engelska (Polit & Beck 2016). Samtliga artiklar skulle även vara "peer reviewed" för att garantera att de höll en god kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

För att erhålla så nyanserade berättelser som möjligt utfördes ingen exkludering baserat på föräldrars ursprung, kön eller ålder. Således är aktuellt resultat baserat på en variationsrik blandning av föräldrar, dock merparten mammor. En artikel berör specifikt mammors upplevelser vilket bidrar till en snedfördelning. I övrigt kan föräldrarnas upplevelser troligtvis skilja sig åt beroende på kulturella skillnader, ekonomisk situation, om barnet hade syskon samt i vilken ålder barnet befann sig i under vårdtiden. Dock anses den totala variationen vara en styrka eftersom hälso- och sjukvården i Sverige möter en multikulturell och åldersvarierad befolkning vilket delvis är relaterad till en ökad global ut- och invandring.

De inkluderade artiklarna har en god geografisk spridning då de är producerade i totalt åtta olika länder, spridda över fyra världsdelar. Det tycks förklaras av att föräldrars upplevelser, relaterat till vårdtiden av sitt cancersjuka barn, fortsatt är ett aktuellt och problematiserat ämne världen över. Den stora geografiska spridningen kan dock innebära att de inkluderade länderna har olika vårdssystem, vilket kan påverka upplevelserna åt det mer positiva eller negativa hållet. Även samhällsliga strukturer och normer kan påverka föräldrarnas ekonomiska och sociala stöd, vilket kan skapa tvivel om hur väl resultatet kan överföras till den svenska vården. Dock kunde stora likheter mellan artiklarnas resultat ändå påvisas, vilket tyder på en gemensam och liknande upplevelse, oavsett var vården erhålls. Tre av artiklarna var baserade på upplevelser i svensk vårdmiljö vilket bidrar till en ökad överförbarhet av resultatet (Henricson, 2017).

Ytterligare en styrka är att dataanalysen initialt utfördes separat för att sedan gemensamt diskuteras av författarna, detta utfördes för att garantera att artiklarnas innehåll tolkades på liknande sätt samt för att i slutändan skapa en ny helhet. Trovärdigheten har vidare styrkts genom utomstående stöd från en handledare som kontrollerade rimligheten i resultatbeskrivningarna samt om arbetet följde en röd tråd (Henricson, 2017).

Studien baseras enbart på kvalitativa artiklar, trots stor tillgång på kvantitativa artiklar inom aktuellt område. Att endast kvalitativa artiklar ligger till grund för studiens resultat kan ses som en nackdel eftersom det finns en möjlighet att exkluderade artiklar också hade kunnat svara på syftet. Artiklar med kvantitativ ansats hade kunnat bidra till information sett ur en objektiv synvinkel, baserat på ett större antal deltagare. Samtidigt kan inte upplevelser och tankar varken standardiseras eller mätas, samt att de med hjälp av kvantitativ metod inte kan beskrivas lika utförligt och målande (Kristensson, 2014). Eftersom syftet var att undersöka upplevelser kan det därför ses som en styrka att endast kvalitativa artiklar inkluderats då en mer nyanserad bild av upplevelserna därigenom möjligen kunnat erhållas.

Upplevelser berör människor och därför ansågs det viktigt att föreliggande studie endast baserades på resultat som erhållits på ett etiskt försvarbart sätt. Därmed är det endast artiklar med etiskt godkännande som har inkluderats. Kvalitetsgranskning av artiklarna utfördes med

stöd av SBU:s mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa studier (SBU, 2017, Bilaga 5) och för att stärka reliabiliteten granskades samtliga artiklar av båda författarna. För att i största möjliga mån undvika artiklar med osäkra och bristfälliga resultat inkluderades endast artiklar av medelhög och hög kvalitet (Friberg, 2017a). Tillförlitligheten av kvalitetsgranskningen minskar dock eftersom studien utförts under begränsad tid i kombination med att författarna till studien är två sjuksköterskestudenter med novisa kunskaper inom kvalitativ metodik (Henricson, 2017).

Resultatdiskussion

Genomgående i resultatet av denna litteraturöversikt var att föräldrar till barn med cancers vårdtid präglades av upplevelser rörande kommunikation och bemötande från sjukvårdspersonalen, hantering av situationen, socialt stöd samt känslor som kastade föräldrarna mellan hopp och lidande.

Föräldrarnas upplevelser av möten med vårdpersonal

Det framkom att mötet med sjuksköterskan upplevdes som positivt när en god relation skapats, bestående av ett varmt och vänligt bemötande, ärlig kommunikation samt information anpassad efter föräldrarnas behov och önskan. Även tidigare studier har påvisat att information innebär att föräldrar kan känna ytterligare säkerhet och stöd från sjuksköterskan samt en ökad delaktighet i vården (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011; Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg & Dahlqvist, 2010). När mötet och kommunikationen med vårdpersonal inte ansågs vara tillfredsställande upplevde föräldrarna känslor som tydde på rädsla och stress, vilket även det överensstämmer med tidigare forskning (Ringnér et al., 2011). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (SSF, 2017) har sjuksköterskor ett ansvar för att tillhandahålla individuellt anpassad information på ett tydligt och korrekt sätt. Därmed anser författarna i föreliggande studie att vårdinstanser som regelbundet möter familjer med cancersjuka barn bör ha tydliga rutiner gällande informationsutbyte anpassat efter respektive specialitet.

Även om FCC inte specifikt berörts i någon av artiklarna som ligger till grund för uppsatsens resultat är det tydligt att det finns en koppling mellan föräldrarnas upplevda behov och FCC:s förhållningssätt; det essentiella är att sjuksköterskan ska möjliggöra en ökad delaktighet genom skapandet av en ömsesidig relation med familjen som enhet (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). Enligt tidigare forskning ställer sig sjuksköterskor positiva till FCC samtidigt som de upplever det svårt att applicera förhållningssättet praktiskt i verksamheten eftersom riktlinjerna är oklara (Coyne et al. 2011). Dessutom visar Forsey, Salmon, Eden & Young (2013) att en känslomässig och allt för nära relation till familjen kan skapa stress för sjuksköterskan samt att familjen kan bli för beroende av vårdpersonalen. Således är den vårdande relationen en svår balansgång där både föräldrarnas och sjuksköterskans behov behöver uppmärksammas.

Föräldrarnas upplevelser av externt stöd

Socialt och organisationellt stöd upplevs många gånger vara underlättande för föräldrars livssituation. Stöd kunde erhållas både praktiskt och emotionellt och underlättade hantering av påliggande krav, vilket även Ångström-Brännström et al. (2010) påvisar i sin studie. De beskriver bland annat upplevelser där föräldrarna aktivt sökt information och hjälp från andra föräldrar som har ett barn diagnostiserat med cancer. Stöd från andra föräldrar kan enligt några till och med anses vara mer givande än den hjälp som vårdpersonal bidrar med och att vårdpersonal därmed bör initiera denna kontakt genom tillhandahållande av stödgrupper på sjukhuset (Ringnér et al., 2011). Samtidigt visar aktuellt resultat på att anordnade möten med

andra föräldrar även kunde upplevas som en börda och fick dem att känna sig annorlunda. Ett samband med detta ses också i Ringnér et al. (2011) studie där en faktor som kunde minska föräldrars önskan om stöd var om deras barn haft en sämre prognos eller avlidit. Stöd från omgivningen kan inte ses som en självklarhet. Därmed anser uppsatsförfattarna att sjuksköterskor har ett ansvar att uppmärksamma varje förälders behov av emotionellt och praktiskt stöd och vid behov hjälpa föräldrar genom att erbjuda alternativt stöd, såsom psykolog eller diakon.

Den känslomässiga aspekten hos föräldrarna

Ett upplevt hopp stärker bandet mellan nutid och framtid på ett positivt sätt (Benzein, 2017) medan lidande enligt föreliggande studie istället var starkt kopplat till en rädsla och osäkerhet över om barnet skulle dö, det vill säga en avsaknad av barnets framtid. Enligt Benzein (2017) är en viktig omvårdnadshandling att möjliggöra för barnets föräldrar att känna hopp för att på så vis minska deras lidande. Samtidigt kan det anses vara oetiskt att stödja en familjs hopp under sämre sjukdomsperioder eftersom det kan likställas med att stödja ett icke-befintligt hopp (Benzein, 2017). Aktuellt resultat tyder dock på att föräldrars hopp aldrig lämnar dem helt, trots perioder av större egenupplevt lidande samt medlidande för sitt barn. Föräldrarnas hopp stärktes av flertalet olika faktorer, bland annat genom antagandet av en positiv attityd, vilket uppsatsförfattarna tolkar som en skyddsmekanism. I samstämmighet med aktuellt resultat visar även O'Brien (2014) på att en sämre prognos eller lidande inte behöver konkurrera ut föräldrars hopp eftersom begreppet hopp är mångfacetterat. Därmed bör omvårdnadspersonal kunna känna sig fria att engagera sig i föräldrars hopp även under tyngre perioder eftersom hoppfullhet likväl kan vara ett uttryck för föräldrarnas kärlek och lojalitet till barnet. Eftersom majoriteten av alla drabbade barn numera överlever (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2018) kan det därför vara av vikt för föräldrarna att erhålla information om exempelvis överlevnadsstatistik, för att på så vis stärka föräldrarnas hopp om en möjlig framtid.

Föräldrarnas hantering av den nya situationen

Barnets cancerdiagnos innebar att föräldrarnas känsla av expertis gällande sitt barn samt kontroll över situationen gick förlorad. Tidigare forskning lyfter att föräldrarna uttrycker ett behov av att ta kommando och ånyo bli kunniga på sitt barn och den sjukdom som nu trätt in i deras liv (Björk, Wiebe & Hallström, 2009), vilket stämmer överens med aktuellt resultat. En ökad föräldradelaktighet med egna strukturer och rutiner under vårdtiden visade sig vara essentiellt eftersom det innebar att föräldrarna kunde känna kontroll. Dessutom kände föräldrar ett behov av att skydda sitt barn vilket kunde delvis uppnås genom kontroll av informationsflödet mellan vårdpersonal och barnet. Föräldrars behov av att skydda cancersjuka barn från vad som anses vara upprörande eller svår information har beskrivits i tidigare forskning (Kars, Duijnste, Pool, Van Delden & Gryphonck, 2008). Björk et al. (2005) för därutöver fram att föräldrars upplevelse av kaos minskar om de har en viss kontroll över informationen som ges. Samtidigt kan cancersjuka barn uppleva att otillräcklig information snarare ökar deras stress och ångest (Clemente, 2007) vilket innebär att föräldrarnas önskan om att skydda deras barn kan ge motsatt effekt. Utmaningen för sjuksköterskor kan således vara att ta hänsyn till både barnet och föräldrarnas önskningar, speciellt då sjuksköterskor har patientlagen att följa gällande främjandet av patienters självbestämmande (Patientlagen, SFS 2014:821).

Det är av vikt att komma ihåg att sjukhuset är en del av vårdpersonalens vardag, där procedurer och rutiner kan ses som normala och säkra, medan samma kontext kan upplevas främmande och skrämmande för den drabbade familjen. Uppsatsförfattarna anser därför att det finns ett

behov av att föräldrar aktivt involveras i planeringen av barnens vård så långt det är möjligt samt att de bekräftas positivt i sin föräldraroll. Om vården bidrar med stöd och hjälp i att erhålla ny kunskap om barnets sjukdom och behandling och hur föräldrarna på bästa sätt kan hjälpa till i omvårdnaden kan föräldrar förhoppningsvis även känna att de ges verktyg för att kunna hantera den nya situationen och skydda sitt barn.

Slutsats

Barncancer är ett väl studerat område som ständigt kommer med ny och uppdaterad kunskap som rör barnet, föräldrarna och sjukvårdspersonalen. Denna litteraturöversikt har sammanfattat aktuellt forskningsområde och belyst föräldrarnas olika upplevelser under vårdtiden av sitt cancersjuka barn med grund i kvalitativ forskning. Genom att inte begränsa datainsamling och dataanalys till en viss typ av känslor kan aktuellt resultat avspegla bland annat det behov föräldrar har under vårdtiden av att minska sitt eget lidande och underlätta den nya vardag som diagnosen innebär.

Under barnets vårdtid upplevde föräldrar att de hade ett behov av att skydda sitt barn samt skapa nya rutiner för att kunna hantera sin nya livssituation. Vårdpersonal samt externt stöd från exempelvis familj, vänner eller andra föräldrar kunde både underlätta eller försvåra vårdtiden vilket innebär att föräldrarna har behov av anpassat stöd. Genom tillhandahållande av praktiskt och emotionellt stöd kunde föräldrarna ofta hantera logistiken bättre. Hopp och lidande upplevdes parallellt under hela vårdperioden, där lidandet var starkt förknippat med oro om barnet skulle överleva eller inte. En stark tro på medicin, Gud eller liknande stärkte föräldrarnas hopp och antagandet av en positiv attityd gav upphov till att de kunde acceptera situationen för vad den var. Genom en individanpassad kommunikation samt en förtroendefull relation kan sjuksköterskor skapa en vårdande miljö för föräldrar till cancersjuka barn.

Implikationer för omvårdnad

Möten med cancersjuka barn och deras familj sker i ett flertal olika områden i vården och därmed är det av stor vikt att hälso- och sjukvårdspersonalen har kunskap om hur föräldrar kan uppleva och reagera under vårdtiden. Föreliggande sammanställning av aktuell forskning kan användas som diskussionsunderlag för sjuksköterskor för att optimera bemötandet och på så sätt skapa bättre förutsättningar för fler bra vårdmöten. Om sjuksköterskan antar en öppen dialog med föräldrar kan de gemensamt skapa rutiner och strukturer gällande behandling, anpassa emotionellt och praktiskt stöd efter föräldrarnas behov samt klargöra hur informationsutbytet ska ske. Genom ett stärkt och förbättrat möte med föräldrar tror författarna att familjen som enhet kan uppnå ett ökat välbefinnande och på så vis ett minskat lidande.

Fortsatt forskning

Den största andelen deltagare i samtliga artiklar som inkluderats i denna artikelsammanställning består av mödrar. Uppsatsförfattarna föreslår att vidare forskning kring pappors upplevelser bör ske för att kunna se eventuella skillnader och likheter under vårdtiden av deras cancersjuka barn. Trots att föräldrarnas upplevelser ofta står i fokus för sjuksköterskan i mötet dem emellan anser författarna att vidare forskning bör ske även för att belysa hur sjuksköterskan förhåller sig till föräldrarnas upplevelser och förväntningar på hälso- och sjukvården. På så vis kan båda parter upplevelser och tankar beaktas i dialogen kring sjuksköterskans bemötande och förhållningssätt i mötet med föräldrar till barn med en cancerdiagnos.

Referenslista

- Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2a uppl., s. 213 - 224). Lund: Studentlitteratur
- Bally, J. G., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K. (2014). Keeping Hope Possible: A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *Cancer Nursing*, 37(5): 363-372. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a453aa
- Benedetti, G., Garanhani, M., & Sales, C. (2014). The treatment of childhood cancer: Unveiling the experience of parents. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 22(3), 425-431.
- Benzein, E. (2017). Hopp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2a uppl., s. 317 - 326). Lund: Studentlitteratur
- Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2. uppl., s.258 - 264). Stockholm: Liber.
- Björk, M., Nordström, B., Hallström, I. (2006). Needs of Young Children with Cancer During Their Initial Hospitalization: An Observational Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454206289737>
- Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5): 265-75.
- Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. (2009). An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Clemente, I. (2007). Clinicians' routine use of non-disclosure: prioritizing "protection" over information needs of adolescents with cancer. *Canadian Journal Nursing Research*, 39 (4): 19-34
- Cox, T. (2018). Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 27(1). doi: 10.1111/ecc.12499
- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25(1): 141-156.
- Coyne I, O'Neill C, Murphy M, Costello T, O'Shea R. (2011). What does family-centered care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *J. Adv Nurs*, 67(12): 2561-73
- Darcy, J. (2019). A narrative analysis of the stories of mothers who have parented a child with Hodgkin lymphoma who is currently in early survivorship. *Journal of Clinical Nursing*. 28(1-2): 138-147. doi: 10.1111/jocn.14666.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., Enskär, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. doi:10.1097/NCC.0000000000000114

- Doumit, M. & Khoury, M. (2017) Facilitating and hindering factors for coping with the experience of having a child with cancer: A Lebanese perspective. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3): 346-361. doi: 10.1080/07347332.2017.1283654
- Dupuis, LL., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, DL., Silva MP., Sibbald C., Leaker M., Routh S., Sung, L. (2010). Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents' perspective. *Supportive care in cancer*, 18(3), 281-299. doi: 10.1007/s00520-009-0651-1.
- Eaton Russell, C., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S. (2016). Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(5): 376-399. DOI: 10.1080/07347332.2016.1212448
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter., MRN, Hamrin, E., Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1): 18-26. doi: 10.1177/104345429701400104
- Eriksson, K. (1994). Den lidande människan (2. uppl). Stockholm: Liber.
- Ferrell, B. & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology nursing forum*, 35(2): 241 - 247. doi: 10.1188/08.ONF.241-247.
- Forsberg C, Wengström Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (4e uppl.). Stockholm: Natur & kultur
- Forsey, M., Salmon, P., Eden, T., & Young, B. (2013). Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncology*, 22(2), 260 - 267. doi:10.1002/pon.2084
- Friberg, F (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg F, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3e uppl., s. 141-152). Lund: Studentlitteratur AB
- Friberg, F (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg F, (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3e uppl., s. 37-48). Lund: Studentlitteratur AB
- Gage-Bouchard, E. A. (2017). Social support, flexible resources, and health care navigation. *Social Science and Medicine*, 190: 111-118.
- Garwicz, S., Kreuger, A., Ljungman, G. & Toporski, J. (2017). Cancersjukdomar hos barn. I C. Moëll & J. Gustafsson (Red.), *Pediatric* (2. uppl., s.405-423). Stockholm: Liber.
- Gunter MD & Duke G. (2018). Reducing Uncertainty in Families Dealing With Childhood Cancers: An Integrative Literature Review. *Pediatric Nursing*, 44(1): 21–37
- Gårdling, J., Törnqvist, E., Edwinston Månsson, M., & Hallström, I. (2017). Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2): 140-147. doi: 10.1177/1043454216646540
- Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2. uppl., s.24-30). Stockholm: Liber.

- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M, Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 411-420). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jolley, J. & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2): 164-170. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.010
- Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I M, Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 81-97). Lund: Studentlitteratur AB
- Karolinska institutet (u.å.). Termer för "Upplevelser" och "Bemötande" i olika former. Hämtad 2019-03-29 från <https://gul.gu.se/courseId/87231/node.do?id=42779857&ts=1540798968937&u=151346698>
- Kars, M.C., Duijnste, M.S., Pool, A., Van Delden, J.J., Grypdonck, M.H. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12): 1553-62. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB
- Klassen, A., Gulati, S. & Dix, D. (2012). Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 92-97. doi: 10.1177/1043454212438405
- Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J. I., Heyman, M., Holm, S., Jakobson, Å., Pal, N. & Söderhäll, S. (2008). Pediatrisk onkologi. I U. Ringborg, T. Dalianis, R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2. uppl., s. 535-560). Stockholm: Liber
- Kristensson, J. (2014). Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap. (1. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur
- Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L. & Hovén, M. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLoS One*, 11(6): e0157076. doi: 10.1371/journal.pone.0157076
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M, Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 421 - 428). Lund: Studentlitteratur AB
- O'Brien, R. (2014). Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning. *Nursing in Critical Care*, 19(6): 316-21
- Patientlagen (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet.
- Pergert, P., Ekblad, S., Björk, O., Enskär, K., & Andrews, T. (2016). Resourcing: An approach used by foreign-born parents struggling on in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 1-7. doi: 10.1016/j.ejon.2016.03.001
- Polit, D. & Beck, C. (2016). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (10e uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

- Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011a). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4) 244-251. doi: 10.1177/1043454211409587
- Sisk, B., Kang, T. & Mack, J. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(6): e26981. doi: 10.1002/pbc.26981
- Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2018). *Cancer i siffror*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2017). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten. En handbok [Internet]. (3. rev. uppl.). Hämtad från <http://www.sbu.se/sv/var-metod>
- Svensk MeSH. (u.å). *Parents*. Hämtad 2019-03-05 från <https://mesh.kib.ki.se/term/D010290/parents>
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard.april.2014.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2016a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso - och sjukvård för barn och unga*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2016b). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Tenniglo, L., Loeffen, J., Kremer, A., Font-Gonzalez, E., Mulder, H., Postma, C., . . . Tissing, W. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3151-3160. DOI 10.1007/s00520-017-3723-7
- Tutton, E., Seers, K. & Langstaff, D. (2009). An exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13(3): 119 - 127. <https://doi.org/10.1016/j.joon.2009.07.006>
- UNICEF Sverige (2009). Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: UNICEF Sverige
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. (4., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Woodgate, RL. & Degner, LF. (2003). A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the Spirit Within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3): 103-119. Doi: 10.1053/jpon.2003.7
- World Health Organization [WHO] (u.å). *Cancer*. Hämtad 2019-03-05 från <https://www.who.int/cancer/en/>

- Ygge, B-M. (2015). Att vårdas på sjukhus. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2. uppl., s.107-111). Stockholm: Liber
- Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-275. doi:10.1177/1043454210364623
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB

Bilagor

Bilaga 1 – Artikelsammanställning

<p>Artikels namn <i>Keeping Hope Possible: A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer.</i></p> <p>Författare Bally, J. G., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K.</p> <p>Publiceringsår 2014</p> <p>Land Canada</p>	<p>Syfte Att utforska upplevelsen av hopp hos föräldrar till barn som genomgår cancerbehandling</p>	<p>Material och metod Kvalitativ ansats Grounded theory</p> <p>Urval Subjektivt teoretiskt urval. 16 föräldrar, varav 4 pappor & 12 mammor, deltog.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med leukemi, lymfom samt tumörer av olika slag.</p> <p>Datainsamlingsmetod Intervjuer med öppna frågor, dagböcker, forskarens anteckningar från observationerna & memos</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande analys</p>	<p>Resultat En teori utvecklades gällande hur föräldrar kan möjliggöra ett hopp under deras barns cancervård:</p> <p>Hopp beskrevs som en process som både är lugnande och stärkande samt att det hjälpte föräldrarna att ta sig igenom de tuffa tiderna. Den största farhågan var att föräldrarna skulle förlora sitt hopp. Känslan kunde hanteras genom att möjliggöra hoppet. Processen de genomgick bestod av: acceptans av verkligheten, skapande av kontroll, omstrukturering av hoppet samt positivt tänkande.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	--	--	--	--

<p>Artikels namn <i>The treatment of childhood cancer: Unveiling the experience of parents</i></p> <p>Författare Benedetti, G., Garanhani, M., & Sales, C</p> <p>Publiceringsår 2014</p> <p>Land Brasilien</p>	<p>Syfte Att förstå föräldrars upplevelser av att ha barn diagnostiserade med cancer som genomgår behandling.</p>	<p>Material och metod Kvalitativ, fenomenologisk ansats.</p> <p>Urval 13 föräldrar, varav 5 pappor och 8 mammor.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med Wilms tumör (nefroblastom), bäckentumör, skelettcancer, testikelcancer, leukemi, hjärntumör & lymfom.</p> <p>Datainsamlingsmetod Intervjuer</p> <p>Analysmetod Fenomenologisk analys</p>	<p>Resultat Det framkom tre teman under analysen: - Upplevelsen av det obehagliga med behandlingen - Känna rädsla för en skrämmande situation - Upplevelsen av att en annan människa inte bryr sig.</p> <p>Sammantaget upplevde föräldrarna svårigheter när de ansåg det omöjligt att se hur deras drömmar om barnets framtid skulle uppfyllas. Föräldrarnas upplevelser av lidande och stress uppkom i samband med barnets behandling samtidigt som de upplevde en rädsla för att barnet skulle dö.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Medelhög</p> <p>Något otydlig metodbeskrivning. Har skrivit resultat och diskussion parallellt vilket gör det något svårt att särskilja vad som är resultat eller tidigare utförd forskning.</p>
--	---	---	---	---

<p>Artikels namn <i>Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer.</i> <i>European Journal of Cancer Care</i></p> <p>Författare Cox, T.</p> <p>Publiceringsår 2018</p> <p>Land Australien</p>	<p>Syfte Att utforska föräldrars upplevelser under tiden för deras barns cancerdiagnos och behandling</p>	<p>Material och metod Kvalitativ ansats, Grounded theory</p> <p>Urval 38 föräldrar, varav 30 mammor & 8 pappor.</p> <p>Barnen hade varit diagnostiserade med neuroblastom, Wilms tumör, rhabdomyosarcom, germinom, levertumör, skelettcancer och hjärntumör.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer, telefon & personliga</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande analys</p>	<p>Resultat Ett koncept kallat ”neo-normal” utvecklades vilket ämnar beskriva föräldrarnas totala upplevelse under vårdtiden:</p> <p>Under tiden när barnet diagnostiserades med cancer upplevde föräldrarna en stor livsförändring med känslor som chock och förlust av kontroll och möjlighet att skydda sitt barn.</p> <p>Under barnets behandlingstid var en process för föräldrarna där de utvecklades till att bli barnets vårdare samt att vad som tidigare varit normalt behövde omdefinieras.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Medelhög</p> <p>Något vag beskrivning av urval, risk för bias. Endast en person som utfört dataanalys.</p>
--	---	---	--	---

<p>Artikels namn <i>Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange.</i></p> <p>Författare Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G.</p> <p>Publiceringsår 2016</p> <p>Land Irland</p>	<p>Syfte Att utforska föräldrars, barns och vårdpersonalens syn och upplevelser av barns deltagande i informationsutbyte på en canceravdelning.</p>	<p>Material och metod Deskriptiv kvalitativ ansats. Grounded theory</p> <p>Urval 20 barn, 22 föräldrar (varav 5 pappor och 17 mammor) och 40st vårdpersonal deltog</p> <p>Barnen var diagnostiserade med leukemi, CNS-tumörer, njurcancer, sarkom och lymfom.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Individuella semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande metod med NVivo.</p>	<p>Resultat Tre huvudteman framkom: - Upprätthålla en öppen och ärlig attityd - Upprätthålla hopp - Hantera begränsad informationsdelning</p> <p>Trots att vårdgivare ställer sig positiva till att ha en öppen och ärlig informationsdelning med föräldrar och deras uppskattas inte denna attityd av samtliga föräldrar. Mängden och vilken typ av information som föräldrarna ville dela med sig till sitt barn påverkades av familjens behov av att bibehålla hopp och kraft. Barnen gillade att deras föräldrar tog yttersta ansvaret för informationen och litade på att deras föräldrar skulle dela med sig av den. Dock kunde föräldrarnas behov av att styra informationsdelningen uppfattas som begränsande för vårdgivarna.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	---	--	---	--

<p>Artikels namn <i>A narrative analysis of the stories of mothers who have parented a child with hodgkin lymphoma who is currently in early survivorship</i></p> <p>Författare Darcy, J.</p> <p>Publiceringsår 2019</p> <p>Land USA</p>	<p>Syfte Att utforska upplevelser av diagnos, behandling och återhämtning från mammor till barn som överlevt Hodgkins lymfom.</p>	<p>Material och metod Kvalitativ Narrativ metod</p> <p>Urval Strategiskt urval.</p> <p>13 mammor till barn som haft Hodgkin lymfom deltog.</p> <p>Datainsamlingsmetod Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analysmetod Tematisk analys</p>	<p>Resultat När barnet blir sjukt är ett genomgående tema att mammor har ett behov att skydda sitt barn. Om mamman inte kunde närvara vid procedurer pga. sjukhusets regler genererades känslor som hjälplöshet, panik och rädsla. Det var svårt att inte kunna hantera sitt barns smärta och att inte veta vad de kunde göra för att hjälpa.</p> <p>Mammorna beskrev känslor av att det aldrig skulle bli som vanligt igen. De omprioriterade sina värderingar kring vad som är viktigt, där vardagssysslor och ekonomi ej var lika viktigt längre.</p> <p>Behandlingstiden resulterade i ett starkare band mellan mamman och det sjuka barnet. Mammorna insåg att de kunde uppskatta eller njuta av saker som de inte skulle gjort om barnet förblivit friskt. Mammorna fick barnet för sig själv och mycket närhet. Den påtvingade närheten skapade ett starkare band i familjerna. Dock upplevdes det vara på bekostnad av barnets barndom och oskyldighet.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
--	---	--	---	--

<p>Artikels namn <i>Facilitating and hindering factors for coping with the experience of having a child with cancer: A Lebanese perspective</i></p> <p>Författare Doumit, M. & Khoury, M.</p> <p>Publiceringsår 2017</p> <p>Land Libanon</p>	<p>Syfte Att få förståelse för vilka faktorer som underlättar och försvårar libanesiska föräldrars hantering av att ha ett barn med cancer</p>	<p>Material och metod Kvalitativ med fenomenologisk ansats.</p> <p>Urval Strategiskt urval.</p> <p>12 föräldrar, 10 mammor och 2 pappor deltog.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med akut lymfatisk leukemi, neurofibromatos, Hodgkins lymfom och rabdomyosarkom</p> <p>Datainsamlingsmetod Intervjuer</p> <p>Analysmetod Sekundäranalys av tidigare material. Tematisk analys enligt van Manen.</p>	<p>Resultat Det framkom totalt sju teman med faktorer som föräldrarna upplevde var underlättande eller hindrande under vårdtiden.</p> <p>De hindrande faktorerna var:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Väntetider och själva sjukhusvistelsen - Förändringar i föräldrarnas relation - Konkurrenten mellan det sjuka och det friska syskonet <p>De underlättande faktorerna bestod av:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Socialt stöd och familjestöd. - Att ha stark religiös tro - Att prata om situationen med andra föräldrar - Vårdpersonalens kommunikation 	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
--	--	---	---	--

<p>Artikels namn <i>Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents.</i></p> <p>Författare Eaton Russell, C., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S.</p> <p>Publiceringsår 2016</p> <p>Land Canada</p>	<p>Syfte Att utforska föräldrar och barns upplevelser av barncancer</p>	<p>Material och metod Kvalitativ ansats. Grounded theory</p> <p>Urval Subjektivt och teoretiskt urval. 12 föräldrar och 12 barn deltog.</p> <p>Framkommer ej fördelning av mammor och pappor, dock beskriver författarna att det främst är mammor som deltar.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med olika typer av tumörer.</p> <p>Datainsamlingsmetod Semistrukturerade intervjuer, utfördes separat.</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande metod</p>	<p>Resultat En teori gällande föräldrarnas hantering av att balansera processen av sorg och överlevnad utformades</p> <p>Processen kunde ske i två kontext:</p> <p>”Hanterandet av sjukdomen” som berörde symtomlidande, behandlingar och coping och ”Det normala livet” som berörde deras förändrade livssituation och försök att återgå till det normala. Föräldrarnas beskrivningar av de båda kontexten innehöll berättelser om sorg men även hopp och optimism, därav teorins benämning.</p> <p>Överlappande processen mellan sorg och överlevnad i de 2 olika kontexten framkom 4 huvudteman som förtydligade hur föräldrarna och deras barn upplevde sjukdomstiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Att vara på gränsen och alltid vara redo - Att återfå hälsa - Att sakna det normala livet - Att omdefiniera det normala 	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	---	--	---	--

<p>Artikels namn <i>Social support, flexible resources, and health care navigation</i></p> <p>Författare Gage-Bouchard, E. A</p> <p>Publiceringsår 2017</p> <p>Land USA</p>	<p>Syfte Att undersöka hur socialt stöd formar föräldrars strategier för att hantera den pediatrika cancervården</p>	<p>Material och metod Kvalitativ ansats. Grounded theory.</p> <p>Urval: 80 föräldrar, varav 51 mammor och 29 pappor, samt 8 läkare deltog i studien.</p> <p>Barnens diagnos framkommer ej.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer, djupintervjuer & kliniska observationer</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande analys, analys har utförts med NVivo.</p>	<p>Resultat Föräldrar med som fick hjälp av sitt sociala nätverk hade möjlighet att möta de förväntningar som vården hade på föräldrarnas medverkan under barnets vårdtid.</p> <p>Det sociala stödet gjorde att föräldrarna kunde lägga fokus på det sjuka barnets behandling och sjukhusvistelse vilket i sig ledde till att relationer till vårdpersonalen kunde skapas och föräldrarna kunde anpassa sig efter den nya situationen.</p> <p>Föräldrar som inte hade socialt stöd och därmed inte kunde medverka vid vården till den grad som läkarna förväntade sig kunde uppleva exkludering vid beslutsfattande eller försämma relationen till vårdpersonalen.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Medelhög</p> <p>Urvalsprocess och metod är inte tillräckligt beskriven. Författarens förståelse eller eventuell påverkan på deltagarna har inte diskuterats.</p>
---	--	--	--	---

<p>Artikels namn <i>Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy</i></p> <p>Författare Gårdling, J., Törnqvist, E., Edwinson Månsson, M., & Hallström, I.</p> <p>Publiceringsår 2017</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Syfte Att undersöka föräldrars upplevelser under deras barns strålbehandling</p>	<p>Material och metod</p> <p>Kvalitativ, deskriptiv induktiv design med en livsvärlds fenomenologisk-hermeneutisk ansats.</p> <p>Urval: Konsekutivt urval (i primärstudien) varav 10 föräldrar, 8 mammor & 2 pappor förde dagbok och således inkluderades.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med hjärntumör, leukemi eller andra solida tumörer.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Dagboksanteckningar</p> <p>Analysmetod: Hermeneutisk-fenomenologisk analys enligt van Manen.</p>	<p>Resultat Tre teman framkom: - En ständig balans mellan att tvinga och att skydda sitt barn - Balansera hopp och förtvivlan - Att känna sig maktlös och att uppnå kontroll</p> <p>Föräldrarna accepterade att barnet genomgick behandlingen genom att se att det utfördes i gott syfte. Dock kunde de känna att de påtvingade barnet behandlingen och kände sig hopplösa när barnet behövde utstå lidande. Föräldrarna kastades mellan hopp och förtvivlan. Det ansågs vara viktigt att bibehålla och skapa planer och rutiner både utanför och innanför sjukhuset för att normalisera situationen och minska känslan av maktlöshet.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	---	--	---	--

<p>Artikels namn <i>Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death.</i></p> <p>Författare Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L. & Hovén, M.</p> <p>Publiceringsår 2016</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Syfte Att beskriva upplevelsen av att vara förälder till ett barn diagnosticerat med cancer genom att specifikt undersöka negativa och positiva upplevelser</p>	<p>Material och metod Kvalitativ, induktiv ansats</p> <p>Urval: Konsekutivt urval, multicenterstudie.</p> <p>168 föräldrar deltog; 132 st, varav 68 st mammor och 64 pappor till barn som överlevt cancer</p> <p>36 st föräldrar, varav 20 mammor och 16 pappor, till barn om gått bort till följd av cancer</p> <p>Barnen hade haft leukemi, CNS-tumörer eller andra solida tumörer.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade telefonintervjuer</p> <p>Analysmetod: Deskriptiv innehållsanalys</p>	<p>Resultat Föräldrars positiva och negativa upplevelser under vårdtiden:</p> <p>Föräldrarna upplevde onödig oro och upprördhet om personalen var otrevlig, stressad eller hade bemött barnet på ett respektlöst sätt. Föräldrarna upplevde det positivt om personalen hade varit stöttande, genuin och varm. Ett trovärdigt och bra vårdssystem med kompetent personal bidrog även till denna känsla.</p> <p>Under vårdtiden upplevdes det negativt bl.a. när föräldrarna erhöll negativ information, när barnet led och när väntan på information var lång.</p> <p>Komplement till vanlig vård, såsom lekterapi och sjukhusclowner, upplevdes vara ett bra stöd. Att ha socialt nätverk samt socialisering med andra föräldrar på sjukhuset underlättade också.</p> <p>Generella känslor som föräldrarna upplevde var oro och ilska. Sjukhusvistelsen stärkte, trots sjukdom, familjebanden.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
--	--	---	--	--

<p>Artikels namn <i>Resourcing: An approach used by foreign-born parents struggling on in childhood cancer care.</i></p> <p>Författare Pergert, P., Björk, O., Ekblad, S., Enskär, K., & Andrews, T.</p> <p>Publiceringsår 2016</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Syfte Att erhålla kunskap om utlandsfödda föräldrars upplevelser rörande deras barns cancer och behandling</p>	<p>Material och metod Induktiv kvalitativ ansats, Grounded theory</p> <p>Urval: 11 föräldrar, 10 mammor och 1 pappa, deltog.</p> <p>Barnen var diagnostiserade med leukemi, hjärntumör och solida tumörer</p> <p>Datainsamlingsmetod: Intervjuer med öppna frågor</p> <p>Analysmetod Konstant jämförande analys, använde NVivo</p>	<p>Resultat Strategier som användes av deltagarna för att kunna hantera situationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Övervakning av information - Hålla sig stark genom betryggande tankar och behålla en stark fasad utåt - Söka olika former av stöd - Fokusera på det sjuka barnet och anpassa fokus efter barnets aktuella status <p>Föräldrarna upplevde begränsningar relaterade till deras utländska bakgrund vid övervakning av information samt behovet av stöd.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	---	---	--	--

<p>Artikels namn <i>Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer</i></p> <p>Författare Tenniglo, L., Loeffen, J., Kremer, A., Font-Gonzalez, E., Mulder, H., Postma, C., . . . Tissing, W.</p> <p>Publiceringsår 2017</p> <p>Land Nederländerna</p>	<p>Syfte Att undersöka vilka faktorer av den stöttande delen inom barncancervården som föräldrar och patienter upplever är viktigt samt att undersöka till vilken grad de vill delta i beslutstagande.</p>	<p>Material och metod Kvalitativ ansats</p> <p>Urval 18, varav 9 mammor och 9 pappor, deltog.</p> <p>Barnen till föräldrarna var diagnostiserade med bl.a. leukemi, skelettcancer & hjärntumör.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Fokusgrupper, traditionell (föräldrar) och online (barn). Semistrukturerad diskussionsguide användes i den traditionella.</p> <p>Analysmetod Tematisk analys</p>	<p>Resultat Föräldrarna beskrev vikten av god kommunikation med läkaren samt behov av psykosocialt stöd. En viktig faktor var även att diskutera tankar med andra föräldrar på avdelningen men upplevde svårigheter att hitta platser på sjukhuset att kunna prata på.</p> <p>Föräldrarna ville vara delaktiga vid beslutsfattandet gällande barnets vård. En faktor för att möjliggöra delaktigheten var att föräldrarna skulle få tillräcklig och begriplig information.</p>	<p>Kvalitet enligt SBU:s granskningsmall</p> <p>Hög</p>
---	--	--	--	--

Bilaga 2 – Översikt urvalsprocess

